

Universitat de Lleida
Facultat d'Infermeria
i Fisioteràpia

**MINIMIZAR LA FATIGA POR COMPASION
EN PROFESIONALES DEL AMBITO
DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS**

Por: Pilar Cristóbal Laspalas

Tutora: Judith Roca Llobet

Facultad de Enfermería y Fisioterapia
Universidad de Lleida

Trabajo Final de Grado

Curso 2017/2018

Lleida, 14 de mayo de 2018

AGRADECIMIENTOS

Con este trabajo finaliza un proyecto personal. Han sido tantos los que me han ayudado y acompañado de una u otra forma, que es imposible nombrarlos a todos.

Gracias a Judith Roca por tutorizar este trabajo, por su interés, tiempo e ilusión, por su exigencia cálida y por adaptarse a mí.

Gracias a mis amigas, las de siempre, por perdonar mis ausencias en sus momentos más importantes y, junto a compañeras como Marta y Eva, por darme impulso para continuar.

Gracias a Enrique porque el esfuerzo ha sido mutuo y sin él, realizar este proyecto hubiese sido imposible. Y a mi familia, por estar siempre ahí y por su apoyo incondicional.

Gracias a ti “mi vida”, por perdonarme cuentos, parques y tardes de juegos, porque sin entender nada lo has comprendido todo.

Quien da luz debe soportar las quemaduras
(V́ctor Frankl)

CONTENIDO

LISTA DE ABREVIATURAS.....	6
RESUMEN	7
INTRODUCCIÓN	9
MARCO TEÓRICO	11
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	11
BENEFICIARIOS DE LOS CPP	12
PRINCIPIOS BÁSICOS DE LOS CPP Y LEGISLACIÓN ACTUAL	15
UNIDADES ESPECIALIZADAS DE CPP EN ESPAÑA	17
EQUIPO ASISTENCIAL EN CPP	19
CLARIFICACIÓN DE CONCEPTOS DE LA SALUD EMOCIONAL.....	20
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO.....	24
OBJETIVOS	26
METODOLOGÍA.....	27
METODOLOGÍA DE BÚSQUEDA.....	27
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	29
TEMPORALIZACIÓN DEL PROYECTO	30
INTERVENCIÓN	31
JUSTIFICACIÓN Y SÍNTESIS DE LA EVIDENCIA	31
CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN	33
PROFESIONALES QUE INTERVIENEN	35
PARTICIPANTES Y MUESTRA.....	36
DISEÑO	36
VARIABLES	37
INSTRUMENTOS	38
DESARROLLO DE LA INTERVENCIÓN	39
EVALUACIÓN INTERVENCIÓN.....	42
PRESUPUESTO	43
CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	44
DISCUSIÓN.....	46
CONCLUSIONES	47
BIBLIOGRAFÍA	48
ANEXOS	55

ANEXO 1: Cuestionario de Fatiga por Compasión y Satisfacción	55
ANEXO 2: Hoja informativa	57
ANEXO 3: Consentimiento informado.....	58
ANEXO 4: Evaluación de la intervención	59

INDICE TABLAS:

Cuadro 1: Metodología de búsqueda	28
Cuadro 2: Temporalización proyecto.....	30
Cuadro 3: Funciones de los profesionales	35
Cuadro 4: Criterios inclusión y exclusión	36
Cuadro 5: Test variables	37
Cuadro 6: Cronograma intervención	39
Cuadro 7: Estimación presupuesto.....	43

INDICE FIGURAS:

Figura 1: Mecanismos de gestión. Elaboración propia	25
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS

FpC→ Fatiga por Compasión.

SpC → Satisfacción por Compasión.

OMS→ Organización Mundial de la Salud.

CPP→ Cuidados Paliativos Pediátricos.

IMPaCCT → *International Meeting for Palliative Care in Children Trento*.

VIH→ Virus Inmunodeficiencia Humana.

CP→ Cuidados Paliativos.

SEHOP→ Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica.

SNC→ Sistema Nervioso Central.

LLA→ Leucemia Linfoblástica Aguda.

LMA→ Leucemia Mieloblástica Aguda.

PENIA → Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia.

SNS→ Sistema Nacional de Salud.

ETS→ Estrés Traumático Secundario.

BO→ Burnout.

TV→ Trauma vicario.

EBE→ Enfermería Basada en la Evidencia.

RESUMEN

Introducción: La Fatiga por Compasión es identificada como un riesgo para el completo bienestar físico y psicosocial del personal sanitario que desempeña su labor asistencial en el ámbito de los Cuidados Paliativos y la Oncología. Son varios los estudios, que identifican niveles de riesgo alto y moderado de Fatiga por Compasión, en torno al 80% de los profesionales en la salud.

Objetivo: Minimizar el efecto de la Fatiga por Compasión en profesionales sanitarios y no sanitarios que prestan atención en unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos en el ámbito domiciliario o en equipos de soporte, mediante una intervención basada en la escritura terapéutica.

Metodología: Se ha procedido a realizar una búsqueda de artículos en las principales bases de datos vinculadas a las ciencias de la salud como son: *Cochrane Library Plus*, *PubMed*, *CINAHL*, *Cuiden*, *Dialnet*, junto con varias páginas web referentes como *ehospice.com*, *secpal.com*, *aeped.es*.

Se presenta un diseño pre experimental pre y post intervención. La intervención se basa en la realización de un ejercicio de escritura terapéutica y su interpretación en sesiones de psicoterapia. Como instrumento de valoración pre- post intervención y a los 3 meses de finalizar se utilizará el test *Professional Quality of Life Scale (ProQOL)*. La población a estudio son los equipos de soporte del Hospital *Sant Joan de Déu* y Hospital Materno Infantil *Vall d'Hebron* de Barcelona de Cuidados Paliativos Pediátricos. Se realizará análisis estadístico de los datos.

Conclusiones: Es necesario concienciarnos como profesionales sanitarios de los problemas psicológicos que puede conllevar la atención a personas en situación crítica, paliativa y final de vida. Fomentar acciones dirigidas a dotarnos de los recursos adecuados y necesarios para poder realizar una atención empática, compasiva, comprensiva y plena es una asignatura pendiente para nuestras instituciones e incluso para nosotros mismos.

Palabras Clave: Fatiga por Compasión, Satisfacción por Compasión, Cuidados Paliativos Pediátricos, escritura terapéutica.

ABSTRAC

Introduction: Compassion Fatigue is identified as a risk for the complete physical and psychosocial well-being of the health personnel who perform their care work in the field of Palliative Care and Oncology. There are several studies that identify high and moderate levels of Fatigue for Compassion, around 80% of health professionals.

Objective: Minimize the effect of Compassion Fatigue in health and non-health professionals who provide care in Pediatric Palliative Care units in the home setting or in support teams, through an intervention based on therapeutic writing.

Methodology: We have proceeded to search for articles in the main databases linked to health sciences such as: Cochrane Library Plus, PubMed, CINAHL, Cuiden, Dialnet, along with several web pages referring to ehospice.com, secpal.com, aeped.es

A pre-experimental pre and post-intervention design is presented. The intervention is based on the performance of a therapeutic writing exercise and its interpretation in psychotherapy sessions. As a pre-intervention assessment instrument, the Professional Quality of Life Scale (ProQOL) will be used 3 months after completion. The population under study is the support teams of the Hospital Sant Joan de Déu and the Hospital Materno Infantil Vall d'Hebron of Barcelona for Pediatric Palliative Care. Statistical analysis of the data will be performed.

Conclusions: It is necessary to become aware as health professionals of the psychological problems that care for people in a critical, palliative and final life situation may entail. Encouraging actions aimed at providing us with the adequate and necessary resources to be able to carry out an empathic, compassionate, comprehensive and full attention is a pending issue for our institutions and even for ourselves

Keywords: Fatigue for Compassion, Satisfaction for Compassion, Pediatric Palliative Care, therapeutic writing.

INTRODUCCIÓN

¿Existe algo llamado Fatiga por Compasión? ¿Se da en profesionales sanitarios? Estas preguntas son de las primeras que me planteé para desarrollar este trabajo y se suelen repetir cuando comento el tema elegido. Parto de la base que tenía claro el concepto, pero no el tema, fue descubrir el término de Fatiga por Compasión y comprender hacia dónde dirigir la intervención.

Es complicado restablecer la salud sin cuidados, y los cuidados son la esencia de la enfermería, pero el cuidado, necesita de la compasión (1). La fatiga por compasión (FpC) se entiende como una forma inconsciente de responder ante el sufrimiento de la persona y no tanto a una situación laboral (1). La FpC es identificada como un riesgo para el completo bienestar físico y psicosocial del personal sanitario y provoca un descenso generalizado del deseo y/o energía para ayudar a otros (2).

Según varios estudios, los niveles de riesgo alto y moderado de FpC entre los profesionales sanitarios y concretamente de enfermería que desempeña su labor asistencial en el ámbito de los Cuidados Paliativos y la Oncología pueden alcanzar en torno a los 80% (2–5).

Dotar al profesional sanitario de habilidades que le ayuden a conectar con los demás, a ser amable consigo mismo y a observar la realidad de una forma objetiva y con perspectiva puede protegerle y reducir su cansancio emocional (5).

La capacidad de afrontamiento de la muerte, la consciencia y el autocuidado han sido relacionados con menor FpC y mayor Satisfacción por Compasión. La Satisfacción por Compasión (SpC) se puede definir como la capacidad para recibir gratificación por dispensar cuidados, por lo que se convierte en un aspecto positivo del desempeño de la labor sanitaria (2).

Adicionalmente los estudios indican que un alto porcentaje de profesionales, 45%, no tienen formación en habilidades para la prevención de la FpC (2). Estudios basados en intervenciones mediante actividades para la prevención de la Fatiga por Compasión y el fomento de la resiliencia en enfermeros consiguió un descenso significativo del nivel de FpC y una disminución del cansancio emocional (4,6).

Por ello se plantea una intervención con el objetivo de minimizar el efecto de la FpC en profesionales sanitarios y no sanitarios que prestan atención en unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos de ámbito domiciliario o en equipos de soporte, del Hospital *Sant Joan de Déu* y Hospital Materno Infantil *Vall d'Hebron* de Barcelona mediante una intervención basada en la escritura terapéutica y su interpretación en sesiones cognitivo-conductuales.

La misma, se desarrolla en el marco teórico, objetivos, metodología, intervención, evaluación, discusión y conclusiones, basadas todas ellas en las consideraciones éticas que sostiene la bioética enfermera; configurando las partes desarrolladas de este proyecto.

MARCO TEÓRICO

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) como una especialidad en sí que consisten en el cuidado activo, total del cuerpo, mente y espíritu del niño, también abarca el cuidado ofrecido a la familia. Empieza cuando se diagnostica la enfermedad y continúa independientemente de que el niño reciba un tratamiento orientado hacia su enfermedad, en ocasiones incluso en proceso de tratamiento activo (7).

Los agentes sanitarios deberán evaluar y aliviar el dolor físico, psicológico y social de los niños. El cuidado paliativo eficaz exige un amplio enfoque multidisciplinario que incluye la familia y utiliza los recursos disponibles de la comunidad; puede llevarse a cabo con éxito, incluso cuando los recursos sean limitados. Puede ofrecerse en instalaciones de cuidados terciarios, en centros sanitarios públicos y en los hogares de los niños (7–10).

Van destinados a mejorar la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo (8,10,11).

Los CPP son únicos y específicos, requieren habilidades, organización y recursos diferentes (9,12,13), esta complejidad resulta de factores como:

- Reducido número y amplia distribución geográfica.
- Amplia variedad, duración y evolución impredecible de enfermedades.
- Disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños, ausencia de alternativas adecuadas y administración “fuera de sus indicaciones”.
- Desarrollo continuo, que influye en la medicación, comunicación, educación...
- El papel de la familia, como cuidadores y responsables de las decisiones.
- Rama de la medicina relativamente nueva.
- Implicación emocional, familiar y profesional, para aceptar el fracaso del tratamiento.
- Aflicción y duelo.

- Cuestiones legales y éticas, existe la figura de los referentes legales.
- Impacto social.

BENEFICIARIOS DE LOS CPP

Según *International Meeting for Palliative Care in Children Trento (IMPaCCT)*, definiríamos cuatro grupos generales de pacientes subsidiarios de recibir este tipo de cuidados (9,10,12,13):

Grupo 1. Sufren situaciones amenazantes para la vida. El tratamiento curativo existe, pero hay riesgo de fracaso.

- Cáncer avanzado o con mal pronóstico.
- Cardiopatías complejas graves adquiridas o congénitas.

Grupo 2. Procesos en los que la muerte prematura es inevitable, pero con el tratamiento adecuado, se prolonga la vida y se mejora su calidad un largo periodo de tiempo.

- VIH
- Fibrosis quística.
- Malformaciones gastrointestinales graves.
- Inmunodeficiencias graves distrofia muscular.
- Insuficiencia respiratoria crónica o renal sin posibilidad de diálisis ni trasplante.

Grupo 3. Pacientes con procesos progresivos sin opciones actuales de tratamiento curativo, solo paliativo y en los que la asistencia, habitualmente compleja, se prolonga durante años.

- Trastornos metabólicos progresivos.
- Alteraciones cromosómicas como trisomía 18 o 13.
- Formas graves de osteogénesis imperfecta.

Grupo 4. Sufren procesos irreversibles, pero no progresivos. El empeoramiento se debe a las complicaciones y lleva a una muerte prematura.

- Parálisis cerebral infantil.
- Prematurez extrema.

- Secuelas neurológicas graves de neuroinfección y daños producidos por hipoxia o anoxia.

Si bien las causas vinculadas a los CP en pediatría son diversas, como se ha detallado en el párrafo anterior, la enfermedad oncológica tiene gran relevancia.

Desde los años 90 la pediatría ha conseguido un desarrollo espectacular. La curación de casi el 80% de los tumores pediátricos, la mejora en la expectativa de vida de la fibrosis quística hasta la edad adulta, numerosos procesos infecciosos mejor diagnosticados y tratados, han proporcionado optimismo a una especialidad que conlleva connotaciones más emocionales que otras. Pero, aún hay un 20% de esos pacientes oncológicos que no logran superarlo y otras patologías que tras detectarse y diagnosticarse, son susceptibles de recibir cuidados paliativos, un abordaje a tiempo, permite obtener los beneficios de la intervención del equipo (9,10).

En España, según el Instituto Nacional de Estadística en 2015 los tumores, son la segunda causa de defunción en niños mayores de un año, superada por causas externas como accidentes de tráfico (14). La incidencia de estos tumores se desglosa en el Informe Estadístico sobre Cáncer Infantil en España (15) RETI-SEHOP, donde según grupos diagnósticos el 29,6% padecen Leucemia, un 22,6% tumores del SNC y 12,8% Linfomas diagnosticados antes de los 15 años.

La Leucemia es una enfermedad progresiva de los órganos hematopoyéticos que se genera en la médula ósea y se caracteriza por una proliferación anormal de leucocitos, en su forma inmadura, blastos, que desplazan al resto de células sanguíneas. La máxima incidencia se produce entre los 2 y 5 años. El 80% son Leucemias Linfoblástica Aguda (LLA), en menor proporción, también se detectan Leucemias Mieloblástica Aguda (LMA). En todos los subtipos de la enfermedad pueden detectarse translocaciones cromosómicas (desplazamiento de un fragmento de cromosoma a otro cromosoma) y alteraciones moleculares que hacen variar el pronóstico y el tratamiento de la enfermedad (16,17).

La LLA es un cáncer formado por linfocitos inmaduros, conocidos como linfoblastos, pueden ser de dos tipos, B y T. Según los linfoblastos se originen de células B o T, la LLA se denominará de LLA- B o LLA- T (17).

El pronóstico de los pacientes afectados de LLA varía en función de los factores de riesgo. La edad, la presencia de localizaciones extramedulares (mediastino, sistema nervioso, testículos) la cantidad inicial de linfoblastos, el subtipo de LLA, anomalías genéticas, lentitud en la obtención de la remisión completa después del tratamiento inicial (18–20). Se manifiesta principalmente por anemia, cansancio y presencia de petequias sin origen concreto, fiebre e infecciones que no evolucionan, dolor articular, cojera, adenopatías (18).

En la LMA, las células de la línea mieloide (mieloblastos) proliferan de forma anormal invadiendo progresivamente la médula ósea e interfiriendo la producción de células normales de la sangre, lo que origina insuficiencia medular e infiltra tejidos extramedulares. En el periodo infantil es más frecuente antes de los dos años y aumenta progresivamente con la edad a partir de la adolescencia (21,22).

La mayoría de casos en pediatría se clasifican dentro del grupo de LMA con alteraciones genéticas recurrentes o LMA no específica (21,22).

Los síntomas son comunes a la LLA, en algunas ocasiones crecimiento de los ganglios linfáticos, el hígado o el bazo. También puede darse dolor de cabeza, vómitos, somnolencia, nódulos diseminados o zonas de piel engrosada, inflamación de las encías, visión borrosa, ceguera (17,22).

El linfoma es una infiltración sólida y circunscrita que afecta al tejido linfoide y reticulendotelial, se localiza en los ganglios linfáticos y regiones extra ganglionares. Se engloban en dos grupos, no Hodgkin y Hodgkin, este último es el de mayor prevalencia en la edad pediátrica, con mayor incidencia en niños de más de 10 años, mientras que el LNH afecta a jóvenes de entre 15 y 35 años (16,23,24).

En el linfoma de Hodgkin (LH) se producen de forma descontrolada unas células linfoides atípicas, denominadas de Reed-Sternberg, que parecen originadas en los linfocitos B, aumentando el tamaño de los ganglios, la parte superior del cuerpo, siendo el tórax, el cuello y las axilas las áreas más comunes. Los pacientes pueden

presentar: fiebre de predominio nocturno, sudoración profusa y pérdida no justificable de peso, prurito (16,23,24).

Dentro del término LNH se incluyen más de 20 tipos distintos de cáncer, cada uno con sus características individuales son neoplasias hematológicas que tienen en común su origen en células linfoides en distintos estadios madurativos. Los pacientes suelen presentar adenopatías previas a su diagnóstico (23,24).

Los tumores sólidos del SNC, presentan limitación terapéutica dado su localización anatómica y los riesgos sobre la función neurológica que supone su exéresis completa (19,20).

PRINCIPIOS BÁSICOS DE LOS CPP Y LEGISLACIÓN ACTUAL

Los principios básicos de los CPP se definen y se orientan en los siguientes ejes (2, 4,5):

- Afirman la vida y consideran el proceso de morir como normal. No van enfocados a acortar la vida ni a posponer la muerte.
- El niño enfermo y la familia son la unidad a tratar. Dar especial soporte a los padres y hermanos.
- Atención integral, individualizada y continuada. Evaluar y tratar correctamente el dolor y cualquier síntoma molesto, los objetivos son el alivio del sufrimiento y la mejora de la calidad de vida del niño y de su familia.
- Para su intervención no se requiere un pronóstico de vida inferior a 6 meses.
- La actitud terapéutica debe ser rehabilitadora y activa. Ofrecen un sistema de soporte para ayudar al niño a vivir lo mejor posible hasta el momento de su muerte.
- Promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo ante las decisiones terapéuticas. Principalmente en niños mayores y adolescentes, cuyas opiniones y deseos se deben tener en cuenta.
- Ofrecen técnicas de ayuda a la familia para afrontar lo mejor posible la enfermedad del niño y el duelo.

- Se propone la atención hospitalaria, ambulatoria y domiciliaria de acuerdo con las preferencias del niño y la familia, ninguna decisión es irreversible y se puede valorar en todo momento si se precisa.

El Consejo de Europa publicó en 1999 la Recomendación 1418 donde define los Cuidados Paliativos como un derecho y una prestación dentro de las asistencia sanitaria y en 2003 la Recomendación 24 sobre su organización (12).

En España, el Pleno del Senado aprobó una moción en 1999 instando al Gobierno a elaborar un Plan Nacional de Cuidados Paliativos. En el año 2001, fue publicado el documento “*Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos*”.

El 2003 el Gobierno promulgó la “Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud” dado las disparidades en su aplicación entre las distintas Comunidades Autónomas y así garantizar la equidad. Desde ese momento la atención al paciente en situación terminal quedaba garantizada como una de las prestaciones básicas para todos los españoles (12).

El 2006, el Consejo de Ministros aprueba Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia PENIA (2006-2009), como guía nacional para la aplicación de los derechos de la infancia y la adolescencia, pretende, que la población menor de 18 años mejore su calidad de vida y alcance mayores niveles de bienestar las acciones nacieron del consenso en el seno del Observatorio de la Infancia y las organizaciones de protección de la infancia (12,13).

El 17 de marzo de 2007 el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprueba la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS. La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2007-2010, está dirigida a pacientes con cáncer y patologías crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada y o terminal. El punto 3 del anexo I evidencia y define las peculiaridades de la atención a los pacientes en edad pediátrica. Pero el Comité de Seguimiento y Evaluación en las aportaciones de la evaluación y la revisión los objetivos de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2010-2014 aprobada en 2011 destaca que los recursos en relación con los pacientes pediátricos son prácticamente inexistentes (12).

En 2013 el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-16 (II PENIA). El objetivo 7º Salud Integral, insiste en:

“Proporcionar a la población infantil y adolescente con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares, una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo” (25).

Y destaca:

“En la estrategia en Cuidados Paliativos del SNS se presta una especial atención a la población infantil y adolescente en fases avanzadas y terminales de su enfermedad y a sus familiares. La muerte del niño es un evento para el que la comunidad sanitaria y el entorno familiar no están suficientemente preparados. La sociedad, en general, no espera que los niños mueran y las familias, en particular, tienden a creer que la medicina puede curar casi todas las enfermedades. Estas expectativas llevan a que la familia y a veces el personal sanitario rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación” (25).

UNIDADES ESPECIALIZADAS DE CPP EN ESPAÑA

En este apartado se presenta la situación de estas unidades en el marco español (12,13):

- En 1991 el Hospital *Sant Joan de Déu*, en Barcelona, puso en marcha la primera unidad de CPP. En 1997 el Hospital Materno Infantil de Las Palmas. En 2008 la del Hospital Niño Jesús de Madrid. En 2013 fue en *Son Espases* (Mallorca). Conjuntamente a estas unidades de Oncología Pediátrica las Comunidades Autónomas han desarrollado Planes de Cuidados Paliativos destinando diversos recursos, pero solo seis de ellas se contempla la atención pediátrica de Cuidados Paliativos en la cartera de servicios sin que ello implique la existencia de dispositivos específicos de atención.
- Andalucía, atienden niños en circunstancias particulares desde su programa de paliativos de adultos y en Málaga, se encuentra la Unidad de Atención

Domiciliaria del Hospital Carlos Haya de Málaga (Recurso Pediátrico Específico), impartiendo formación específica a los profesionales de pediatría.

- Aragón, los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria están en coordinación con el servicio de Oncopediatría del Hospital Universitario Miguel Servet y pueden actuar a requerimiento del pediatra o de la familia.
- Asturias, dispone de una unidad de Oncohematología Pediátrica hospitalaria, que presta atención paliativa directamente y colabora a demanda con la Unidad de Hospitalización Domiciliaria de Gijón y Los Equipos de Apoyo de Cuidados Paliativos que realizan atención domiciliaria a pacientes pediátricos.
- Baleares, cuenta con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital *Son Espases* (Recurso Pediátrico Específico).
- Canarias, el Complejo Hospitalario Universitario Materno Infantil de Gran Canaria (*Recurso Pediátrico Específico*) dispone de una Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Cantabria, Castilla la Mancha, Castilla y León, Extremadura, Galicia, La Rioja el paciente es llevado mediante asistencia compartida entre los Equipos de Atención Paliativa hospitalaria, pediatras hospitalarios y su pediatra de Atención Primaria.
- Cataluña, el hospital *Sant Joan de Déu* y el *Vall d'Hebron*, (Recurso Pediátrico Específico) concentran la Atención Específica Pediátrica Paliativa hospitalaria, domiciliaria, en consultas externas y en urgencias, atención integral, continuada y coordinada.
- Comunidad Valenciana, Unidad de Oncohematología Pediátrica, UCI pediátrica, Hospitalización Domiciliaria, ADINO (Atención Domiciliaria Integral al Niño Oncológico) del Hospital La Fe, Unidad de Hospital a Domicilio (UHD) pediátrica del Hospital General de Alicante, Clínico Universitario (Oncohematología Pediátrica, UCI pediátrica, UCIN, Onco y hematología de adultos hasta 18 años) Recurso Pediátrico Específico.
- Madrid, Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Hospital Niño Jesús de forma ambulatoria o en régimen de hospitalización domiciliaria (Recurso Pediátrico Específico).
- Murcia, Servicio de Hospitalización Domiciliaria Pediátrica en el Hospital Virgen de la Arrixaca.

- Navarra, servicio de Oncología Infantil del Complejo Hospitalario Virgen del Camino, en atención domiciliaria, unidad de paliativos de San Juan de Dios.
- País Vasco, Hospital de Cruces (Hospital de Día, Servicio de Hospitalización a Domicilio Pediátrico). El Hospital Universitario Donostia es un hospital de referencia, donde el equipo de oncología pediátrica se encarga de la atención paliativa.

EQUIPO ASISTENCIAL EN CPP

Un equipo básico especializado en CPP debe estar integrado por (8,10,12):

- 1 médico
- 1 enfermera/o
- 1 psicóloga/o infantil
- 1 trabajador/a Social
- 1 consejero/a espiritual

El objetivo es proporcionar los mejores cuidados para poder vivir con la enfermedad de la forma más humana y digna posible durante el proceso de la enfermedad y/o hasta que se produzca el fallecimiento. Dentro de sus funciones (11):

- Asesoran
- Facilitan cuidados de respiro familiar
- Realizan visitas a domicilio
- Realizan la coordinación con otros profesionales responsables del cuidado del niño
- Gestionan la adecuación de la dotación de recursos específicos
- Procuran la difusión de una cultura de atención integral que responda a las necesidades del paciente, la familia, el entorno social/escolar y el propio equipo

La muerte de un niño es un hecho dramático, extremadamente doloroso y complicado, por ello la necesidad asistencial de acompañar, dignificar y cuidar hasta la muerte debería estar garantizada siempre, tanto al niño como a la familia (10).

Como profesionales sanitarios, comprendemos la necesidad de cuidar para curar, pero evitamos, trabajar el proceso de cuidar para morir, y en el niño, aun nos es más complicado de comprender.

La calidad de las intervenciones enfermeras exige profundizar en los cuidados individualizados (13). La enfermera en CP valora todas las dimensiones de la persona, entendiendo las necesidades individuales, concretas y específicas, entendiendo su constante evolución. Las intervenciones de enfermería van dirigidas al cuidado. Estos en CP se deben entender como manejo de un tratamiento especializado, sin olvidar la preocupación por la persona, y sus necesidades. Los cuidados se deben planificar desde la individualidad, continuidad, flexibilidad, y el contenido multidisciplinar. Debe primar el control de síntomas, cubrir las necesidades básicas, colaborar en la planificación de las actividades de la vida diaria, facilitar procesos de adaptación del paciente y la familia, proporcionar apoyo emocional básico, fomentar la comunicación paciente-familia-equipo, respetar las creencias, los valores y formas de vida, enseñar a la familia aspectos específicos del cuidado y orientar con los recursos potencialmente implicados (11,26).

Las necesidades individuales afectan al tipo y cantidad de cuidados requeridos, condicionando las opciones organizativas y los modelos específicos de atención sanitaria (26).

Las necesidades de las familias son complejas y múltiples, por ello es esencial el apoyo de un equipo interdisciplinar experimentado (13).

Estudios cualitativos como el que realiza Eva Bergsträsser et al. (27) en los equipos que brindan este tipo de cuidados, confirman que la angustia emocional es uno de los factores que generan más estrés a los profesionales de la salud.

CLARIFICACIÓN DE CONCEPTOS DE LA SALUD EMOCIONAL

El cansancio emocional está influenciado por el ambiente de trabajo en nuestro alrededor, nuestra situación laboral y la conciliación; un incremento en las discusiones con pacientes, familiares, compañeros o sentirse cuestionado por superiores pueden aumentar nuestro cansancio emocional(28).

Es lógico identificar indicios de trauma y estrés postraumático en niños y familias que requieren la asistencia de unidades de CPP. Pero no se contempla de igual manera en los equipos asistenciales que prestan dichos servicios (29).

El Estrés Traumático Secundario (ETS), el *Burnout* (BO), el Trauma Vicario (TV), y la Fatiga por Compasión (FpC) son algunas de las consecuencias que describen distintos estudios como resultado de la relación de ayuda, de la empatía, y del compromiso emocional (6,28–33).

– *Burnout* (BO) o Síndrome de estar quemado por el trabajo

Freudenberger describió en 1974 el estado de agotamiento físico y mental que observó entre voluntarios de una clínica de desintoxicación denominándolo *Burnout* (30). Posteriormente distintos autores como Maslach y Jackson o Pines y Aronson, en 1986 y 1989 respectivamente lo desarrollaron añadiendo el cansancio emocional y definiéndolo como un estado de agotamiento físico, emocional y mental e identificando tres dimensiones características:

- Cansancio emocional.
- Pérdida de recursos emocionales para afrontar el trabajo.
- Despersonalización o desarrollo de actitudes negativas.

Percibiendo que la relación entre el esfuerzo y la recompensa no es equilibrada, y disminución de la realización personal o tendencia a evaluar el propio trabajo de una forma negativa, con baja autoestima profesional. El BO resulta del estrés de las interacciones de profesionales sanitarios con su entorno (6,30,34,35).

– Estrés Traumático Secundario (ETS) y Trauma Vicario (TV)

Comúnmente identificamos el ETS como “consecuencia natural de las conductas y emociones resultantes de lo que se sabe acerca del grave proceso que padece otra persona y el estrés resultante de la ayuda o de lo que se espera poder ayudar a una persona que sufre ese trauma” (36). El ETS sería por ello dividido en (36,37):

- Primario: surge tras un episodio que uno vive en primera persona.
- Secundario: se padece al presenciar el trauma de un paciente y su familia.

El TV por definición es un tipo de trauma terciario, al producirse por impacto acumulativo derivado de la práctica profesional cotidiana de todo el personal que presta servicios de ayuda. Son utilizados de forma indistinta para relacionarlos con el trauma que se asocia a la implicación constante del personal sanitario o no, con los problemas de los interlocutores (38).

– Fatiga por Compasión

La FpC, también conocido como Desgaste por Empatía, es la adaptación de *Compassion Fatigue*. Figley en su libro *Compassion Fatigue: Coping With Secondary Traumatic Stress Disorder In Those Who Treat The Traumatized* define la FpC como aquella inevitable experiencia de la agotadora emoción que se origina por la continua compasión por quienes están en dificultad, dolor, riesgo o depresión (32). Autores posteriores lo definen como un estado de angustia física o psicológica en los cuidadores, consecuencia del proceso continuo en la relación exigente del profesional sanitario con el paciente. Igualmente se interpreta como resultado de la pérdida de compasión ante la exposición repetida al sufrimiento y la profunda implicación otros factores que incrementan y fomentan su aparición serían (35,38,39):

- Contacto continuo con la enfermedad, el dolor y la muerte.
- Usuarios que presentan muchos problemas y complejos.
- Poca o nula formación para el manejo de aspectos emocionales de la persona que sufre y muere.
- Dificultades de comunicación con pacientes (temas difíciles, delicados, malas noticias, falta de respuestas)
- Diferencia de valores y percepciones.
- Sentimientos de desposeimiento, pérdida de identidad por solapamiento de roles.
- Necesidad de compartir del poder y de adherirse a un proyecto común.
- Ralentización y falta de autonomía en la toma de decisiones.
- Exigencia de tiempo y de disponibilidad.

El personal que experimenta FpC refiere una sensación de cansancio que provoca una disminución generalizada de ganas, habilidad o energía para ayudar a otros, es

de evolución súbita, sin señales previas (39). Pero, si desglosamos los síntomas asociados a la FpC podemos observar como principales (6,32,33,35,39):

- Pensamientos e imágenes asociadas con experiencias traumáticas de otras personas.
- Pensamientos y sentimientos de falta de idoneidad como profesional asistencial.
- Sintomatología física inespecífica.
- Evitar la exposición a material traumático.
- Evitar salidas extra laborales con compañeros.
- Automedicación secreta /adicciones.
- Incremento de la ansiedad.
- Impulsividad, reactividad.
- Aumento de la percepción de exigencias /amenazas
- Aumento de la frustración.

El bienestar físico, psicológico y espiritual de los profesionales que conforman el equipo de CPP debería ser una parte integral de los mismos. Las demandas profesionales y emocionales del equipo son altas: las soluciones son la prevención, la monitorización y el apoyo (12,13).

Los profesionales deben estar bien preparados y entrenados para hacerse cargo de tareas tan desafiantes y emocionalmente agotadoras como las que se encuentran en la atención pediátrica. La muerte de un niño al que se le ha prestado una atención plena, intensa y continua, es normal que afecte a los cuidadores, este hecho reiterado, repercute en el estado de ánimo del equipo (27,40).

Se necesitan conocimientos especializados y habilidades de comunicación. Por ello, se deben desarrollar estrategias de afrontamiento en equipo y de forma individual, debido a que la personalidad de cada profesional determina el modo de afrontar las diferentes situaciones (27,40).

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Las estrategias de afrontamiento se podían definir como las actitudes, conductas e incluso pensamientos que las personas, utilizan para responder a la demanda del entorno (41).

Autores como Lazarus y Folkman (36) definieron en 1986 las estrategias de afrontamiento como esfuerzos cognitivos y conductuales que se modifican y desarrollan constantemente para manejar, reducir o aceptar las demandas específicas intrínsecas y /o extrínsecas que son interpretadas como desbordantes por los individuos.

Y las clasifican dependiendo de dos variables, aunque en la mayoría de las situaciones se dan ambas:

- Dirigida al problema: define el problema y busca solución alternativa.
- Centrada en la emoción: regula la respuesta emocional que surge como consecuencia de la situación estresante

La Inteligencia Emocional la podemos describir como la capacidad para comprender y entender el significado de las emociones propias y ajenas y no guiarnos por impulsos sino mantener la capacidad de orientar nuestra conducta por medio de valores y objetivos (42).

Se considera fundamental desarrollar competencias emocionales; adquirir el hábito de la reflexión de sentimientos propios y ajenos, tomar consciencia, comprenderlos, aceptarlos y ser capaces de identificar emociones personales, de pacientes, familia y equipo para poder gestionarlos adecuadamente. El razonamiento reflexivo y la gestión emocional son vitales en la Relación de Ayuda (31).

No realizar actividades recreativas, como tampoco contar con soporte emocional, parecen estar asociados con puntuaciones más elevadas en FpC (32).

La evidencia de varios estudios propone el uso de distintas prácticas como factores preventivos para disminuir el riesgo de padecer FpC y transformar esa visión en SpC (3–5,30,31,42–43) y tener con ello la capacidad de sentir gratificación por dispensar cuidados.

- Técnicas para la Gestión Emocional

Mediante compromiso de la entidad sanitaria, sería recomendable realizar una serie de actividades dirigidas a disminuir los factores de ansiedad y estrés.

Pueden minimizar el coste emocional para todos los intervinientes.

Son varios los autores que recogen diversas prácticas que se desglosan a continuación (11,31,42,43) (ver Figura 1):

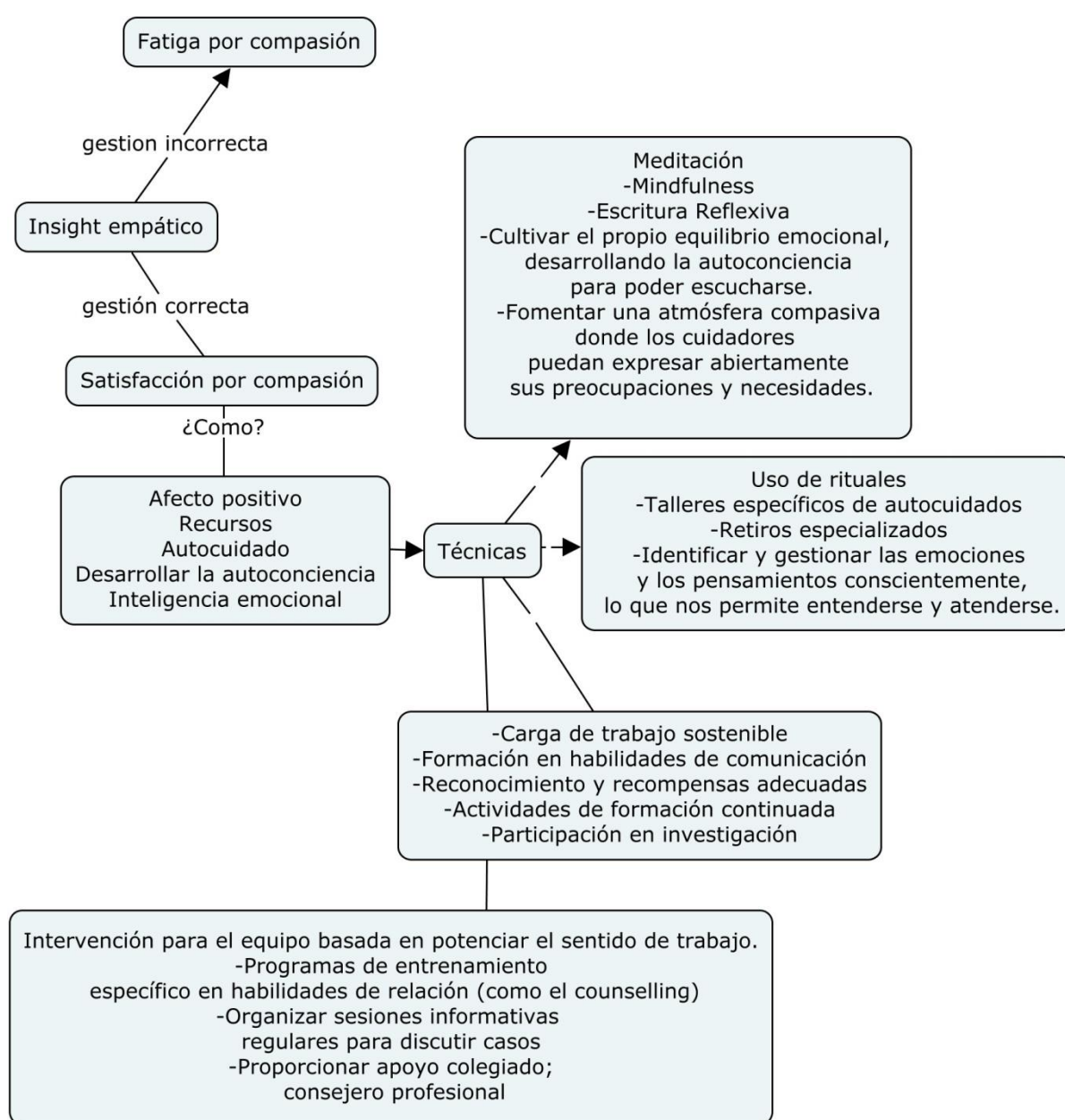


Figura 1: Mecanismos de gestión. Elaboración propia

OBJETIVOS

General

Minimizar el efecto de la Fatiga por Compasión en profesionales sanitarios y no sanitarios que prestan atención en unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos en el ámbito domiciliario o en equipos de soporte, del Hospital *Sant Joan de Déu* y Hospital Materno Infantil *Vall d'Hebron* de Barcelona mediante una intervención basada en la escritura terapéutica y su interpretación en sesiones cognitivo-conductuales.

Específicos

- Definir el concepto de FpC, manifestaciones y abordaje.
- Identificar el nivel pre y post intervención de FpC en los profesionales sanitarios y no sanitarios de unidades de CPP ámbito hospitalario o equipos soporte.
- Detallar por variables sociodemográficas, laborales y clínicas en relación a la incidencia de FpC en profesionales.
- Evaluar el nivel de satisfacción de la intervención realizada.

METODOLOGÍA

METODOLOGÍA DE BÚSQUEDA

Para realizar la documentación de este trabajo se han realizado varias búsquedas bibliográficas ligadas a los temas principales.

Las selecciones de los resultados han sido incorporadas a la bibliografía del mismo.

Se ha procedido a realizar búsqueda de artículos en las principales bases de datos de la salud como son: *Cochrane Library Plus*, *PubMed*, *CINAHL*, *Cuiden*, *Dialnet*, *Google Académico*, la estrategia de búsqueda se desarrolla en el cuadro 1, junto con varias páginas referentes como:

- www.ehospice.com
- www.secpal.com
- www.aeped.es
- www.who.int/es/

Igualmente, se realizó una búsqueda manual en el índice de revistas donde han sido publicados artículos seleccionados al igual que una búsqueda de artículos entre las referencias citadas en los artículos seleccionados.

- *Psicooncología*
- *Palliative Medicine*
- *International Journal of Palliative Nursing*
- *Canadian Oncology Nursing Journal*

Cuadro 1: Metodología de búsqueda

Base de datos	Key words Mesh	Límites	Resultados
<i>Cochrane Library Plus</i>	<i>Pediatric Palliative care AND nursing</i>	Revisiones	9
<i>Cochrane Library Plus</i>	<i>Compassion fatigue AND nursing</i>	Sin límite	3
<i>PubMed</i>	<i>Palliative care AND oncology AND Pediatric nursing</i>	<i>Free Full Text</i> 10 years	26
<i>PubMed</i>	<i>Epidemiology AND oncology AND child</i>	<i>Free Full Text</i> 10 years	6929
<i>PubMed</i>	<i>Compassion fatigue AND nursing</i>	<i>Free Full Text</i> 5 years	23
<i>CINAHL</i>	<i>Pediatric oncology nursing AND Palliative care or end of life care</i>	Resumen disponible 10 years	21
<i>CINAHL</i>	<i>Compassion fatigue in nursing</i> <i>Compassion fatigue in nurses</i>	<i>Free Full Text</i>	1 3
<i>CINAHL</i>	<i>Compassion fatigue interventions</i>	<i>Free Full Text</i> 10 years	14
Cuiden	Enfermería AND cuidados paliativos AND pediátricos	10 years	8
Cuiden	Cáncer infantil	Sin límites	5
Cuiden	Fatiga AND compasión	Sin límites	3
Dialnet	Cuidados paliativos pediátricos	Sin límites	38
Dialnet	Fatiga por compasión en cuidados paliativos	Sin límites	3
<i>Google académico</i>	Prevalencia e incidencia cáncer infantil en España	Desde 2012	6730
<i>Google académico</i>	Fatiga por compasión en cuidados paliativos pediátricos	Desde 2012	135

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Entendemos la práctica basada en la evidencia como la utilización consciente, juiciosa y explícita de la mejor evidencia científica en la toma de decisiones sobre el cuidado de los pacientes y nos permite fundamentar científicamente la práctica enfermera (44). La Enfermería Basada en la Evidencia (EBE), dentro de las competencias que desarrolla se considera que debe combinar el mejor nivel de evidencia de la investigación consultada, con los deseos del paciente (44,45).

La estrategia PICO consiste en la formulación de preguntas a partir de una situación real, los problemas reales y potenciales que afectan a la salud de los usuarios para la mejora de la especificidad y claridad conceptual de los mismos. Cuya respuesta se indaga, contrasta y evalúa sistemáticamente a partir de los resultados de la investigación más reciente ayudando a realizar búsquedas con resultados más claros y precisos (44,45), con el objetivo de maximizar la localización de información relevante, focalizando los objetivos de la búsqueda y rechazando la información innecesaria (45).

PICO

P - Personal sanitario y no sanitario que desarrolla su labor en equipos CPP (enfermeras/os, médicos, psicólogos/as, trabajadores sociales) de atención domiciliaria y de apoyo.

I - Intervención basada en escritura terapéutica y su interpretación en sesiones cognitivo-conductuales

C - (---)

O - Controlar y/o disminuir la aparición de la FpC.

El desarrollo de la pregunta PICO de este trabajo según el planteamiento anterior sería:

¿Es posible controlar y/o disminuir la FpC mediante una intervención basada en la escritura terapéutica en el personal sanitario y no sanitario de CPP de atención domiciliaria y de apoyo?

TEMPORALIZACIÓN DEL PROYECTO

Este proyecto se ha desarrollado en las diferentes fases y actividades y en el siguiente cuadro se muestra la distribución aproximada del tiempo (ver cuadro 2):

Cuadro 2: Temporalización proyecto

	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
Tutorías	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Elección del tema		x	x						
Búsqueda bibliográfica		x	x	x					
Marco teórico		x	x	x	x				
Intervención					x	x			
Metodología						x	x		
Evaluación							x		
Discusión							x		
Conclusiones							x		
Correcciones finales							x	x	
Entrega trabajo escrito								x	
Elaborar presentación oral								x	x
Presentación oral									x

INTERVENCIÓN

JUSTIFICACIÓN Y SÍNTESIS DE LA EVIDENCIA

La actividad enfermera implica cualidades de competencia social, empatía, sensibilidad, habilidades comunicativas, flexibilidad y capacidad de adaptación a las necesidades individuales de las personas cuidadas. En el cuidado de los pacientes paliativos y sus familias todos estos aspectos son fundamentales y forman parte de la filosofía de los mismos (31).

Quienes trabajan con el sufrimiento humano son más vulnerables a la FpC dado que la empatía es un recurso importante en el trabajo con poblaciones que padecen (30). A este panorama tan complejo se añade, además, en el caso de los enfermeros de CP, un reto adicional: trabajar diariamente en contacto con la muerte (47). Aquellos que trabajan con niños están más expuestos, dado que el sufrimiento infantil afecta más intensamente. Recientes estudios (1,3–6,32,33,47–50) apuntan a que los profesionales de cuidados paliativos padecen mayor sufrimiento, BO y FpC, de ahí la importancia de estudiar el bienestar de los/as enfermeros.

Hay un costo en cuidar, que puede producir alto deterioro de sus funciones laborales, sociales y familiares (30).

Para los profesionales de enfermería, al cuidar a pacientes paliativos es fundamental desarrollar competencias emocionales. Cuidar a nivel emocional significa tomar conciencia de los sentimientos propios y ajenos, llegar a comprenderlos y aceptarlos para poderlos gestionar adecuadamente. Ello implica adquirir el hábito de la reflexión para ser capaces de identificar emociones personales, de pacientes, familia y equipo (29–31).

El lenguaje escrito es un medio de comunicarnos con el mundo, pero, sobre todo, es un gran escaparate de nuestro ser. Todo lo que escribimos encierra algo de nosotros/as mismos/as escribir es una forma de expresión que no nos es ajena. No obstante, la escritura nos resulta difícil por la honestidad que conlleva (50).

El concepto de escritura terapéutica fue introducido por primera vez por el psicólogo neoyorkino Ira Progoff, que en 1960 creó el “Método Intensivo Diario” *Intensive Journal Method*, un sistema de auto-exploración y expresión mediante la

escritura continuada y regular en un diario (51). Fue más tarde, cuando James W. Pennebaker, junto a Sandra Beall intentaron constatar científicamente los beneficios directos que la escritura reflexiva genera en la salud en 1983 desarrollaron un estudio sin precedentes donde analizaron la relación entre escritura y salud psíquica y física (52).

En estudios posteriores, Pennebaker descubrió que los que afrontaban sus traumas mientras escribían desarrollaban una congruencia entre las ondas de actividad de ambos hemisferios cerebrales (integración en el procesamiento de la información lingüística y emocional), lo que promovía que sus ritmos cardíacos fuesen más bajos y se encontrasen más relajados muscularmente. Los linfocitos T se mostraban más energéticos, por lo que su sistema inmune se reforzaba y sus cuerpos eran más capaces de luchar contra las infecciones (52).

Lo relevante en todos estos estudios es que la escritura es beneficiosa porque la persona es capaz de explorar en sus emociones y pensamientos, sin importar exactamente cuál es su contenido (51–53).

Distintos psiquiatras y psicólogos como Joshua M. Smith, con la colaboración de Arthur A. Stone y Gillie Bolton realizaron estudios sobre la utilidad y efectividad de la escritura terapéutica. El psiquiatra Luís Rojas Marcos en su libro “La fuerza del Optimismo”(53) comenta que relatar y poner palabras a las experiencias permite disminuir su intensidad y poderlas transformar en recuerdos manejables.

Se torna como una herramienta muy útil para explorar en el interior de uno mismo/a, posibilitando la toma de conciencia sobre aspectos inconscientes, la expresión de emociones, sentimientos y la conexión con nuestro “yo” más intuitivo y creativo (49,50,53,54).

La resiliencia es la capacidad de una persona para seguir proyectándose en el futuro a pesar de acontecimientos desestabilizadores, condiciones de vida difíciles y de traumas a veces graves. La resiliencia se sitúa en una corriente de Psicología Positiva de fomento de la salud mental. Las personas resistentes tienen un alto sentido del compromiso, están más predispuestos a los cambios, comprenden y asimilan mejor las experiencias estresantes porque han desarrollado una fuerte

sensación de control de los acontecimientos y los asumen como una parte más de la existencia (30).

La FpC es identificada como un riesgo para el completo bienestar físico y psicosocial del personal sanitario que desempeña su labor asistencial en el ámbito de los Cuidados Paliativos y la Oncología. Según varios estudios, los niveles de riesgo alto y moderado de FpC entre los profesionales sanitarios y concretamente de enfermería que desempeña su labor asistencial en el ámbito de los Cuidados Paliativos y la Oncología pueden alcanzar en torno a los 80% (2–5).

CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN

La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del *Hospital Sant Joan de Déu Barcelona* inició su andadura en 1991 y es una de las unidades con mayor experiencia en este ámbito en el Estado español. Ofrece atención hospitalaria, a nivel ambulatorio y también en el domicilio. Se presta atención continuada, urgencias y dudas las 24h telefónicamente y si es preciso un médico y/o enfermera puede acudir de forma presencial. Se ofrece apoyo emocional y se realiza seguimiento del duelo (55,56).

Se establecen enlaces con Atención Primaria, Equipos de Soporte, Programa de Atención Domiciliaria y otros servicios del Hospital, al basar en la interrelación y coordinación la realización de un plan terapéutico con todos los profesionales de las unidades implicadas (55,56).

Atienden de forma continuada e integrada a niños con enfermedades graves, que puede que no lleguen a la edad adulta, así como a sus familias, para así poder prestar una atención integral ante necesidades múltiples y complejas (55,56).

El objetivo del equipo es ofrecer soporte físico, social, emocional y espiritual siendo objetivo principal garantizar el bienestar del niño y la familia (55,56).

El Hospital Materno Infantil *Vall d'Hebron* es centro estatal de referencia para el trasplante de progenitores hematopoyéticos o células madre. La experiencia, los recursos humanos y la dotación tecnológica del Servicio permiten ofrecer una atención multidisciplinar e integral a los pacientes y a sus familias, en junio de 2017 se puso en marcha una nueva Unidad de Atención Paliativa Pediátrica y al Paciente

Crónico Complejo Pediátrico, con el objetivo de reforzar las curas paliativas aplicadas a los niños y jóvenes y atender las necesidades de sus familias (57).

Cuenta con un equipo multiprofesional formada por un médico y una enfermera, que recibirán el apoyo de psicólogos y trabajadores sociales del mismo centro que cubrirá las necesidades de los menores con enfermedades avanzadas, tratados en *Vall d'Hebron* y repartidos por toda Catalunya (57). Nacen con la intención de potenciar la atención domiciliaria y crear lazos con los equipos de atención primaria y trabajo social próximos a los pacientes. Y ofrecer una atención más integral, con la intención de potenciar una atención domiciliaria que vele para cubrir las necesidades de todas las esferas del niño y de su familia, sean físicas, psicosociales, emocionales o espirituales. Centralizando y reforzando las curas paliativas especializadas aplicadas en pacientes pediátricos y asegurar la cobertura en cualquier localidad de Catalunya (57).

PROFESIONALES QUE INTERVIENEN

El equipo multidisciplinar que impartirá la intervención estará formado por un enfermero/a, y un psicólogo/a - psicoterapeuta(4).

En el siguiente cuadro se detallan las funciones de cada profesional.

Cuadro 3: Funciones de los profesionales

Enfermero/a	Psicólogo/a - Psicoterapeuta
<ul style="list-style-type: none">- Coordinar la intervención- Solicitar los permisos pertinentes- Informar a los posibles participantes- Realizar sesión informativa- Resolver dudas- Solicitar material necesario- Aportar y recoger los consentimientos informados.- Valorar criterios de inclusión y exclusión.- Aportar y recoger los instrumentos de medición pre y post intervención- Realizar el seguimiento de la intervención.- Solventar incidencias	<ul style="list-style-type: none">- Realizar sesión informativa del desarrollo de las sesiones y conceptos escritura terapéutica.- Resolver dudas- Valorar criterios de inclusión y exclusión.- Realizar evaluación inicial pre, post intervención y seguimiento.- Realizar sesiones cognitivo – conductuales.

PARTICIPANTES Y MUESTRA

Población a estudio, personal sanitario y no sanitario que forme parte de los equipos de soporte y atención domiciliaria de CPP de Hospital Materno Infantil *Vall d'Hebron* y *Sant Joan de Déu* de Barcelona.

Se detalla a continuación, en el cuadro 4, las características y criterios de inclusión y exclusión para conformar la muestra.

Dicha población por las características de los servicios escogidos es previsible que no sea superior a 50 individuos. No se tienen datos exactos. Por lo tanto, el número de personas de la población es orientativo, por lo cual, no es posible extraer una muestra.

Cuadro 4: Criterios inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none">- Enfermeros/as- Médicos/as- Psicólogos/as- Trabajadores/as sociales- Firmar el consentimiento informado.- Comprometerse a realizar la pre, post evaluación y el seguimiento, así como asistir al 80% de las sesiones.	<ul style="list-style-type: none">- Personal sin continuidad en la unidad.- Personal que rehúse participar.

DISEÑO

Pre experimental pre – post intervención.

Se trata de una intervención basada en un estudio de diseño pre experimental, al tratarse de un solo grupo con mínimo grado de control y que nos permite un primer contacto con el problema de investigación (58).

Pre - post intervención dado que se le aplica una prueba previa a la intervención planteada, se realiza la intervención y al finalizar la misma se realiza una prueba

posterior. Este tipo de diseño nos muestra una referencia inicial que permite su seguimiento (58,59).

VARIABLES

Las variables que identifican las características sociodemográficas, condicionantes laborales y estilo de vida que se detallan en el cuadro 5 participan como instrumento en la evaluación de la intervención.

Cuadro 5: Test variables

Cuantitativas	Resultado test nivel de FpC	
	Edad	
	Años de experiencia	
	Nº de hijos	
Cualitativas	Sexo	1. Mujer 2. Hombre
	Tipo de convivencia	1. Solo 2. En familia 3. Compañeros/as
	Profesión	1. Enfermera/o 2. Médico/a 3. Trabajador/a social 4. Psicólogo/a
	Formación específica	1. Última formación < 2 años. 2. Última formación > de 2 años. 3. Última formación > de 10 años o sin formación.
	Nivel ocio	1. Responde a mis expectativas 2. Realizo actividades de ocio de manera esporádica 3. No tengo posibilidad realizar actividades de ocio
	Antecedentes psicológicos	1. Si 2. No Detallar (SI):
	Condicionantes laborales	1. Fijo 2. Interino

INSTRUMENTOS

En este estudio, hemos utilizado la Escala sobre la Calidad de Vida Profesional o *Professional Quality of Life Scale (ProQOL)* (60), es la versión revisada de un instrumento que originalmente fue denominado *Compassion Fatigue Self-Test* y a día de hoy, es la más utilizada para valorar y evaluar la presencia o ausencia de FpC. Este instrumento ha sido traducido, adaptado y validado en España y desde el año 2009 cuenta con su quinta versión (ver Anexo 1).

Para responder a las preguntas, se utiliza una escala tipo Likert de 1 a 5 (1= Nunca; 2= Rara vez; 3= A veces; 4= Frecuentemente; 5= Muy frecuentemente.) (1,4,6,30,32,46–48).

Aunque el test original tenía 66 ítems, la versión actual cuenta con 30 que dan lugar a 3 subescalas:

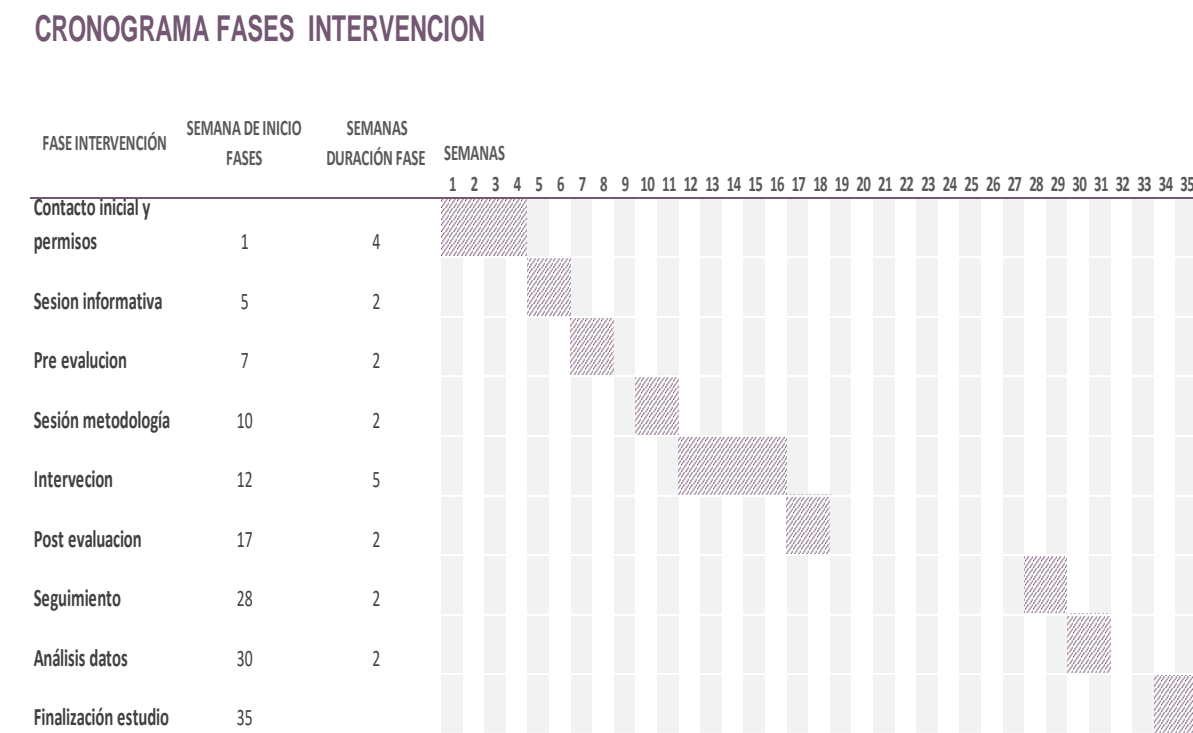
- Satisfacción por compasión.
- Síndrome de Burnout.
- Estrés traumático secundario.

Evalúa tanto los aspectos negativos como positivos de trabajar con personas que están sufriendo o han sufrido.

DESARROLLO DE LA INTERVENCIÓN

A modo de presentación, en el Cuadro 6 se puede consultar la cronografía temporal planteada para la intervención detallada por actividades y desarrollo según tiempos indicados.

Cuadro 6: Cronograma intervención



Pre-intervención (preparación)

La intervención va dirigida al personal sanitario y no sanitario de la UCPP de ámbito domiciliario y apoyo del *Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona*, y *Hospital Vall d'Hebron de Barcelona*, con anterioridad se solicitará la aprobación de los respectivos Comités Éticos y los permisos convenientes a ambos hospitales y a las respectivas Direcciones de Enfermería comunicando la fecha estimada de inicio. Mediante correo electrónico corporativo se notificará la realización de cuatro sesiones informativas en la sala de reuniones de cada centro, dos por centro, en días alternos y horarios de mañana y tarde, donde la enfermera y el psicoterapeuta encargado de conducir las sesiones detallaran las características y objetivos de la

intervención, así como incentivar la participación en el mismo. Mediante hoja informativa (Anexo 2) y presentación en PowerPoint, se resolverán las dudas que puedan surgir.

Intervención

- Consentimiento informado (Anexo 3)
- Realización valoración inicial
- Ejercicio básico de escritura terapéutica
- Terapia personal cognitivo-conductuales
 - 1 sesión semanal / 5 semanas
 - Duración aprox de 1:30h
 - Objetivos:
 - Intervención Terapéutica
 - Intervención Educativa
- Valoración post intervención
- Valoración de la intervención (Anexo 4)
- Seguimiento valoración a los 3 meses

Se enviará por correo electrónico a los participantes el consentimiento informado y el cuestionario autoadministrado test *ProQOL* encargado de valorar la FpC, para completarlos. Se acordará su entrega en un máximo de siete días, para su devolución y evaluación inicial, bien mediante correo electrónico o en un sobre cerrado depositado en los cajetines habilitados en las propias unidades.

Se realizarán 4 reuniones grupales, dos por centro, a primera hora de la mañana y de la tarde durante la primera semana del proyecto para explicar más concretamente en que consiste la escritura terapéutica y como aplicarla a la práctica diaria.

La terapia cognitivo conductual se realizará en horario laboral en varios turnos según preferencia a primera y última hora de la mañana y primera de la tarde en los despachos proporcionados por los centros, se realizará una sesión semanal durante cinco semanas de 1:30h de duración.

Al finalizar la programación de las terapias se realizará nuevamente el test *ProQOL* y una valoración global de la intervención planteada siguiendo el mismo desarrollo inicial vía correo electrónico y un plazo de máximo para entregarlos de siete días.

A los 3 meses se enviará por correo electrónico corporativo nuevamente el test *ProQOL* solicitando que lo retornen cumplimentado antes de siete días al correo electrónico indicado.

Ejercicio básico de escritura terapéutica (2,49,50,54):

La persona debe escribir durante 15 - 20 minutos cada día durante 4 días.

Si no sale nada se escribe “No sé qué escribir”...

Escriba:

- Espontáneamente
- Cuando lo necesite, cuando sienta que tu interior necesita expresarse.
- Sobre una experiencia traumática o una experiencia que le haya afectado profundamente, en la que siga pensando frecuentemente, sueña con ella o murmure regularmente sobre la misma.

Lo escrito es absolutamente personal y no debe compartirlo con nadie (se debe escribir únicamente para uno/a mismo/a).

Es totalmente confidencial y seguro.

Es imposible hacerlo mal.

No censure su escritura.

No se preocupe por la gramática o las faltas de ortografía.

Puede utilizar:

- Una libreta que se le proporcionará.
- Hojas de papel.
- Documento de texto en el ordenador o tableta.

Terapia personal cognitivo-conductuales:

Durante las sesiones se genera un clima que facilita la reflexión sobre los diferentes elementos relacionados e identificados en el contexto de la escritura donde se manifiestan sus inquietudes, ideas, miedos, pensamientos y deseos al respecto, permitiendo el debate reflexivo sin juicios (1–5,29–31,50).

Los objetivos son:

- Identificar, entender y desarrollar una jerarquía de eventos que disparan los síntomas de FpC
- Desarrollar habilidades para enfrentar esas dificultades
- Identificar recursos para fortalecer la resiliencia
- Aprender técnicas de reducción de la tensión
- Desarrollar técnicas para resolver conflictos internos y auto-supervisión
- Dotar de recursos a la persona para aplicar distintas técnicas que sean efectivas en la gestión emocional.

EVALUACIÓN INTERVENCIÓN

La evaluación de la intervención se realizará basándonos en la interpretación de los datos obtenidos y su análisis con el programa *Excel* 2013 y el paquete estadístico *SPSS Statistics* 20.

Las variables sociodemográficas, laborales y de estilo de vida, categóricas o cualitativas se resumirán mediante frecuencias y porcentajes. Las variables continuas como la puntuación obtenida en el cuestionario que valora la FpC se resumirán en medias y desviaciones estándar (61).

Las comparaciones se realizarán con el test no paramétrico de la chi-cuadrado para las variables categóricas, y la de Mann-Whitney para las variables continuas. Los resultados de la prueba de rangos de *Wilcoxon* compara los promedios de las puntuaciones en los tres momentos de medición: línea base, post- intervención y el seguimiento a los 3 meses (61).

Tras analizar los datos obtenidos en el pre y post intervención se procederá a realizar el informe final con los datos resultantes e ilustrarlo con gráficos de barras de error con medias e intervalos de confianza del 95% para las variables continuas. Y con proporciones o porcentajes a través de diagramas de sectores y diagramas de barras, con un intervalo de confianza del 95% para las cualitativas (58,61).

PRESUPUESTO

El presupuesto se presenta detallado en el cuadro siguiente en 4 apartados: infraestructura, material, difusión y personal.

Cuadro 7: Estimación presupuesto

RECURSOS	MATERIAL	PRECIOS
Infraestructura	<ul style="list-style-type: none">- Sala de reuniones- Proyector- Impresora- Ordenador	Proporcionado por los centros
Material	<ul style="list-style-type: none">- Cuadernos- Folios- Bolígrafos	$50 \times 1,5 = 75\text{€}$ $1 \times 4,60 = 4,60\text{€}$ $60 \times 1,8 = 108\text{€}$
Difusión	<ul style="list-style-type: none">- Participación en congresos- Difusión en medios.	2000€
Personal	<ul style="list-style-type: none">- Estadístico para tratar los datos y evaluar la intervención- Psicoterapeuta- Enfermería	2000€ 2500€ 1800€
TOTAL APROXIMADO		8487,60€

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se remite al comité ético de investigación de los Hospitales *Sant Joan de Déu* y *Materno Infantil Vall d'Hebron* de Barcelona pendiente de su valoración y aprobación, el diseño de la intervención se fundamenta sobre la aplicación de la bioética enfermera y los principios éticos de Autonomía, Beneficencia, Justicia y No maleficencia (62).

Principio de Autonomía: Defiende que todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos. Aquellas personas cuya autonomía está disminuida, tienen derecho a la protección. Así pues, una persona autónoma se define como un individuo que posee capacidad de deliberar sus fines personales y de obrar bajo la dirección de esta deliberación. Según la ley 41/2002 del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (63), se respetará la libertad de cada persona para participar o no en la intervención planteada. En anexos se encuentra el documento de consentimiento informado, requisito indispensable para participar en el estudio (63).

Principio de beneficencia: Se entiende como la obligación de favorecer a alguien o hacer el bien. Los actos de la beneficencia son maximizar los beneficios posibles y disminuir los posibles daños físicos o psicológicos (62).

Principio de Justicia: Este principio se basa en la justicia y la equidad, en el reparto y el acceso a los medios disponibles. Es por ello que esta intervención se enfoca al equipo completo de UCPP y no solo a personal sanitario, todos los participantes serán tratados de forma equitativa (62).

Principio No maleficencia: Se basa en la obligación de evitar causar daño de cualquier tipo a los participantes. Los participantes no deben de sufrir ningún daño ni riesgo para su salud durante el desarrollo de la intervención (62).

Se garantiza que los datos obtenidos serán completamente anónimos y el cumplimiento conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica de Protección de Datos

de Carácter Personal (LOPD 15/1999 de 13 de diciembre) (64) respecto a la confidencialidad de los sujetos.

DISCUSIÓN

La intervención que propone realizar este trabajo está dirigida a un grupo concreto de participantes como es el personal sanitario y no sanitario que desarrolla su trabajo en unidades de CPP con la intención de minimizar las secuelas de la FpC dotándolos de recursos.

Se considera un trabajo clínico práctico de gran relevancia y aplicabilidad, dado que es una intervención dirigida a profesionales y pensada para optimizar la calidad de los servicios que prestan a la población y la propia calidad de vida. Esta intervención se puede extrapolar a otros servicios especiales o no del ámbito sanitario.

Este trabajo presenta limitaciones, la más importante el tamaño de la muestra para poder extraer conclusiones extrapolables a la población general. El diseño propuesto es pre experimental, por lo que no se cuenta con un grupo de comparación. Esta limitación, considero que conlleva plantear nuevas líneas o ampliar las presentadas, y poder realizar comparativas entre distintas poblaciones, y unidades basadas en el resultado esperado de la intervención.

Investigaciones recientes sobre la atención compasiva y sus beneficios en la capacidad de conectar con los demás aconsejan seguir estudiando los efectos de estas intervenciones en el ámbito sanitario (5).

Se puede plantear realizar un seguimiento posterior al de la intervención para valorar los efectos a largo plazo y la adherencia a las prácticas de este tipo de intervenciones (5).

El proyecto planteado supone un coste económico reducido, es la aportación personal y la implicación de la muestra la que dota de valor la intervención. Los recursos materiales necesarios para desarrollarla son meramente fútiles para la administración, si bien, la liberación horaria del personal que realiza la intervención durante el proceso de la terapia puede resultar el mayor inconveniente, consideramos que lo más oportuno, es realizar este tipo de intervención dentro del horario laboral, y permitir al personal elegir las actividades con las que ocupar su ocio.

CONCLUSIONES

Es necesario concienciarnos como profesionales sanitarios de los problemas psicológicos que puede conllevar la atención a personas en situación crítica, paliativa y final de vida. Fomentar acciones dirigidas a dotarnos de los recursos adecuados y necesarios para poder realizar una atención empática, compasiva, comprensiva y plena es una asignatura pendiente para nuestras instituciones e incluso para nosotros mismos.

Nadie duda que es necesario completar nuestra formación practicando técnicas más complejas, ampliando conocimientos sobre fármacos y patologías, pero, aprender a desarrollar técnicas que nos permitan conseguir un alto grado de implicación con nuestros pacientes sin que conlleve un desgaste psicológico capaz de afectarnos físicamente no se contempla de igual modo.

Gracias a la documentación y revisión bibliográfica realizada para desarrollar este trabajo, he descubierto la cantidad de recursos disponibles de forma grupal e individual para reforzar nuestra resiliencia, fortalecer nuestra empatía y conseguir no sobrecargar e incluso vaciar esa mochila que todos solemos llevar a cuestas.

La mayoría se basan en concienciarnos de nuestro “yo”, de aprender a cuidarnos, conocernos y escucharnos. Muchos otros de compartir, nuestro tiempo, nuestras experiencias, nuestro dolor y sentimientos.

Tenía especial interés en este tema porque siempre he considerado que no poseo los recursos suficientes para saber afrontar según qué situaciones, sin ser una mera espectadora y poder ofrecer algo, aunque sea un silencio.

El desarrollo del trabajo me llevo al tema elegido, casi por casualidad, no pretendía realizar una guía de recursos para dar malas noticias, quería adquirir recursos para poder acompañar a esos pacientes y esas familias en su día a día, después de haberles comunicado ese mal pronóstico, después de saber esa mala noticia.

La intervención está orientada para, mitigar la FpC, fortalecer y desarrollar la capacidad de acompañar sin que ello nos consiga dañar el alma.

BIBLIOGRAFÍA

1. Núñez JC, Del Mar M, Molero J, Gázquez J, Pérez-Fuentes MC, Simón M, et al. Atención a las necesidades comunitarias para la Salud. SCINFOPER, editor. Almería; 2017. 23-31 p.
2. Hernández García M del C. Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos. *Psicooncología*. 2017;14(1):53-70.
3. Campos Vidal JF, Cardona Cardona J, Cuartero Castañer ME. Afrontar el desgaste: cuidado y mecanismos paliativos de la Fatiga por Compasión. *Altern Cuad Trab Soc*. 2017;(24):119-36.
4. Marín Tejeda M. Prevención de burnout y fatiga por compasión: evaluación de una intervención grupal. *J Behav Heal Soc Issues*. 2017;9(2):117-23.
5. Aranda Auserón G, Elcuaz Viscarret MR, Fuertes Goñi C, Güeto Rubio V, Pascual Pascual P, Sainz de Murieta E. Evaluación de la efectividad de un programa de mindfulness y autocompasión para reducir el estrés y prevenir el burnout en profesionales sanitarios de atención primaria. *Atención Primaria*. Elsevier Doyma; marzo de 2018;50(3):141-50.
6. Hernández García M del C. Fatiga por Compasión entre profesionales sanitarios de oncología y Cuidados Paliativos. *Psicooncología*. 2017;14(1):53-70.
7. Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos Pediátricos [Internet]. WHO. World Health Organization; 2017 [citado 3 de noviembre de 2017]. Recuperado a partir de: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
8. Vallejo Palma J, Garduño Espinosa A. Cuidados paliativos en pediatría. *Acta pediátrica Mex*. 2014;35(5):428-35.
9. Monleón Luque M, Rus Palacios M, Martino Alba R. Reunión de primavera de la SCCALP. Controversias y novedades. Cuidados paliativos pediátricos: Una necesidad y un reto. *Bol Pediatr*. 2010;50(212):108-12.
10. Villegas Rubio J, Antuña García M. Cuidados Paliativos Pediátricos. *Boletín la Soc Pediatría Astur Cantab Castilla y León*. 2012;52(221):131-45.

11. Rincón C, Martino R, Catá E. Cuidados Paliativos Pediátricos. El Afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*. 2008;5(2):425-37.
12. Martino Alba R, Cata del Palacio E, Hernandez García P, Muñoz Mellado A, Navarro Vilarrubí S, Palomares Delgado M, et al. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. SECPAL, editor. 2014 p. 9-40.
13. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños Fondazione Maruzza. Cuidados Paliativos para Lactantes, Niños y Jóvenes. Los Hechos [Internet]. European Association for Palliative Care. EAPC. 2009 [citado 12 de noviembre de 2017]. p. 3-62. Recuperado a partir de: http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Specific groups/Children/PC-FACT_Sp.pdf
14. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones por causas por sexo y grupos de edad [Internet]. INE. 2017 [citado 5 de noviembre de 2017]. Recuperado a partir de: <http://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=7947>
15. Peris Bonet R, Pardo Romaguera E, Muñoz Lopez A, Sayas Sánchez N, Valero Poveda S. Cáncer Infantil en España. Registro Español de Tumores Infantiles. RETI-SEHOP. En: Universidad de Valencia, editor. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI) Universitat de València (UV) Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP). Valencia; 2017. p. 6-115.
16. Group of The Leukemia & Lymphoma Society (LLS). Leukemia and Lymphoma [Internet]. LLS.org. 2017 [citado 7 de enero de 2018]. Recuperado a partir de: <http://www.lls.org/leukemia>
17. Mendez P. Leucemia linfoblástica aguda infantil. [Internet]. Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras (IJC). 2018 [citado 7 de enero de 2018]. Recuperado a partir de: http://www.fcarreras.org/es/leucemia-linfoblastica-aguda-infantil_1159226
18. Mosby. Diccionario Mosby de Medicina, Enfermería y Ciencias de la Salud. 6th ed. Elsevier, editor. Madrid; 2003.
19. Pacheco M, Madero L. Oncología Pediátrica. *Psicooncología*. 2010;(1):107-16.

20. Institut d'Estudis Catalans, Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i Balears, Departament de Salut, Enciclopèdia Catalana. Diccionari enciclopèdic de medicina.DEMCAT [Internet]. DEMCAT.cat. 2017 [citado 10 de noviembre de 2017]. Recuperado a partir de: <http://www.demcat.cat>
21. Catalá A. Leucemia mieloide aguda infantil [Internet]. Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras. (IJC). 2017 [citado 7 de enero de 2018]. Recuperado a partir de: http://www.fcarreras.org/es/leucemia-mieloide-aguda-infantil_1190419
22. PDQ Cancer Information Summaries Pediatric Treatment Editorial Board. Childhood Acute Myeloid Leukemia, Other Myeloid Malignancies Treatment [Internet]. National Cancer Institute. NCI. 2017 [citado 7 de enero de 2018]. Recuperado a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26389454>
23. Tomás Navarro J. Linfoma no Hodgkin [Internet]. Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras (IJC). 2017 [citado 7 de enero de 2018]. Recuperado a partir de: http://www.fcarreras.org/es/linfomanohodgkin_1200983
24. Sureda A. Linfoma de Hodgkin [Internet]. Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras (IJC). 2017 [citado 7 de enero de 2018]. Recuperado a partir de: <http://www.fcarreras.org/es/linfomadehodgkin>
25. Grupo de trabajo del Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, editor. Madrid; 2013. 13-45 p.
26. Codorniu N, Guanter L, Molins A, Utor L. Competencias enfermeras en Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), editor. Monografías SECPAL. 2013. 556-581 p.
27. Bergstraesser E, Cignacco E, Luck P. Health care Professionals' Experiences and Needs When Delivering End of Life Care to Children: A Qualitative Study. Palliat Care. agosto de 2017;10.
28. Gómez Cantorna C, Puga Martínez A, Mayán Santos JM, Gandoy Crego M. Niveles de estrés en el personal de enfermería de Unidades de Cuidados Paliativos. Gerokomos. junio de 2012;23(2):59-62.

29. Kazak AE, Rourke MT, Alderfer MA, Pai A, Reilly AF, Meadows AT. Evidence based Assessment, Intervention and Psychosocial Care in Pediatric Oncology: A Blueprint for Comprehensive Services Across Treatment. *J Pediatr Psychol.* abril de 2007;32(9):1099-110.
30. Acinas P. Burnout y Desgaste por Empatía en profesionales de Cuidados Paliativos. *Rev Digit Med Psicosomática y Psicoter.* 2012;2(4):1-22.
31. de Blas Gómez I, Rodríguez García M, Albuquerque Medina E. Gestión emocional y hábito reflexivo en la relación de ayuda para el cuidado holístico del paciente paliativo. *Rev Rol enfermería.* 2015;38(5):356-61.
32. Asensio García M. Fatiga por Compasión en trabajadores de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia. Universidad Internacional de La Rioja; 2016.
33. Ohio Nurses Association. I've Fallen and I Can't Get up" Compassion Fatigue in Nurses and Non Professional. *Indiana State Nurses Assoc.* 2012;9-12.
34. Velarde García J, Luengo González R, González Hervías R, González Cervantes S, Álvarez Embarba B, Palacios Ceña D. Dificultades para ofrecer cuidados al final de la vida en las unidades de cuidados intensivos. La perspectiva de enfermería. *Gac Sanit.* 2017;31(4):299-304.
35. Higgins P. Compassion Fatigue and Burnout in Nursing: Enhancing Quality of Life. *N J Nurse.* 2013;43(3):13-13.
36. Lazarus R, Folkman S. Estrés y procesos cognitivos. Martinez Roca, editor. Barcelona; 1986.
37. Aradilla Herrero A. Inteligencia Emocional y variables relacionadas en Enfermería. Barcelona. Universitat de Barcelona; 2013.
38. Komachi MH, Kamibeppu K, Nishi D, Matsuoka Y. Secondary traumatic stress and associated factors among Japanese nurses working in hospitals. *Int J Nurs Pract.* abril de 2012;18(2):155-63.
39. van Mol MMC, Kompanje EJO, Benoit DD, Bakker J, Nijkamp MD. The Prevalence of Compassion Fatigue and Burnout among Healthcare Professionals in Intensive Care Units: A Systematic Review. *PLoS One. Public Library of Science;* 2015;10(8).
40. Gómez Cantorna C, Puga Martínez A, Clemente Díaz M, Mayán Santos JM,

- Gandoy Crego M. Factores de personalidad en el personal de enfermería de Unidades de Cuidados Paliativos. *Gerokomos*. septiembre de 2012;23(3):110-3.
41. Gálvez González M, del Águila Hidalgo B, Fernández Vargas L, Fernández Luque C, Muñumel Alameda G, Ríos Gallego F. Estrategias de afrontamiento ante la muerte del paciente crítico: percepciones y experiencias de las enfermeras. *NURE Investig*. 2013;64:10.
 42. Benito Oliver E, Arranz Carrillo de Albornoz P, Cancio López H. Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *Form Médica Contin en Atención Primaria*. Ediciones Doyma; 2011;18(2):59-65.
 43. Michelson KN, Steinhorn DM. Pediatric End of Life Issues and Palliative Care. *Clin Pediatr Emerg Med*. septiembre de 2007;8(3):212-9.
 44. Fuentelsaz C, Moreno M, Martín M, Comet P, Uriel P, Orts I. Glosario de términos para la Práctica Clínica Basada en la Evidencia. *Enfermería Clínica*. 2002;12(4):173-81.
 45. Landa Ramírez E, Arredondo Pantaleón A de J. Herramienta PICO para la formulación y búsqueda de preguntas clínicamente relevantes en la Psicooncología Basada en la Evidencia. *Psicooncologia*. 2014;11(2-3):259-70.
 46. Oliver A, Sansó N, Galiana L, Tomás JM, Benito E. Evaluación psicométrica en profesionales de enfermería de Cuidados Paliativos. *Aquichan*. 2017;17(2):183-94.
 47. Drury V, Craigie M, Francis K, Aoun S, Hegney DG. Compassion satisfaction, compassion fatigue, anxiety, depression and stress in registered nurses in Australia: Phase 2 results. *J Nurs Manag*. mayo de 2014;22(4):519-31.
 48. Nolte AG, Downing C, Temane A, Hastings Tolsma M. Compassion fatigue in nurses: A metasynthesis. *J Clin Nurs*. diciembre de 2017;26(23-24):4364-78.
 49. Echeverría E. Escritura Emocional [Internet]. *PsicoGuías*. 2016 [citado 1 de marzo de 2018]. Recuperado a partir de: <https://psicoguias.com/escritura-emocional/>
 50. Hinsull S. Writing as Therapy: A Silence That Speaks Louder Than Words [Internet]. *Counselling Directory*. 2013 [citado 1 de marzo de 2018].

Recuperado a partir de: <https://www.counselling-directory.org.uk/counsellor-articles/writing-as-therapy-a-silence-that-speaks-louder-than-words>

51. Pennebaker JW. Writing about experiences as a therapeutic process. *Am Psychol Soc.* 1997;8(3).
52. Pennebaker JW, Seagal JD. Forming a Story: The Health Benefits of Narrative. *J Clin Psychol.* 1999;55(10):1243–1254.
53. Rojas Marcos L. La fuerza del optimismo. Punto de Lectura, editor. Madrid; 2007.
54. Rodríguez M. Manual de Escritura Curativa. «Escribir para sanar». Editorial Almuzara, editor. Madrid; 2011.
55. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos [Internet]. Sant Joan de Déu. 2018 [citado 25 de febrero de 2018]. Recuperado a partir de: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/ninos/cuidados-paliativos-pediatricos>
56. Consell de Col·legis Oficials d'Infermeres i Infermers de Catalunya. Unidad de cuidados paliativos pediátricos de Sant Joan de Déu [Internet]. *catalanurses.cat.* 2017 [citado 25 de febrero de 2018]. Recuperado a partir de: <https://www.catalanurses.cat/es/projectes/unitat-de-cures-palliatives-pediatricues-de-sant-joan-de-deu/>
57. Campus Hospitalari Vall d'Hebron Barcelona. Oncologia i Hematologia Pediàtriques Vall d'Hebron [Internet]. *Vallhebron.com.* 2017 [citado 16 de febrero de 2018]. Recuperado a partir de: <https://hospital.vallhebron.com/ca/especialitats/oncologia-i-hematologia-pediatricues>
58. Hernández R. Metodología de la intervención. 5a ed. McGraw-Hill, editor. México; 2010. 137-328 p.
59. Molina Arias M, Ochoa Sangrador C. Ensayo clínico (I). Definición. Tipos. Estudios cuasiexperimentales [Internet]. *Evidencias en Pediatría.* 2014 [citado 3 de febrero de 2018]. Recuperado a partir de: http://archivos.evidenciasenpediatria.es/DetalleArticulo/_LLP3k9qgzlh7aNQBia dwmbSPzvhd09yyblmbU99HYc7PdchqFrFTI9kxjYUm4FfjdqWqOt2dXR0-

7LgRztGS_g

60. Morante Benadero M, Moreno Jiménez B, Rodríguez Muñoz A. Cuestionario de Fatiga de Compasión y Satisfacción. Versión IV. Tercera Revisión. [Internet]. ProQol.org. 2005 [citado 10 de marzo de 2018]. Recuperado a partir de: http://www.proqol.org/uploads/ProQol_vIV_Spanish_Oct05.pdf
61. Sentís Vilalta J. Manual de bioestadística. Masson, editor. Barcelona; 1995.
62. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. 7th ed. Oxford University Press. New York; 2013. 1-459 p.
63. Cortes Generales. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de información y documentación clínica. Agencia Estatal Boletín Of del Estado BOE. 2002;274:40126-32.
64. Cortes Generales. LEY ORGÁNICA 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Agencia Estatal Boletín Of del Estado BOE. 1999;298:43088-100.

ANEXOS

ANEXO 1: Cuestionario de Fatiga por Compasión y Satisfacción

ProQOL -vIV PROFESSIONAL QUALITY OF LIFE Compassion Satisfaction and Fatigue Subscales – Version IV

Cuestionario de Fatiga por Compasión y Satisfacción

Ayudar a otros le pone en contacto directo con la vida de otras personas. Como usted seguramente lo ha comprobado, su compasión o empatía por aquellos que ayuda tiene aspectos tanto positivos como negativos. Quisiéramos hacerle preguntas acerca de sus experiencias, positivas y negativas, como profesional de CPP. Considere cada uno de las siguientes preguntas de acuerdo con su situación actual. Marque en cada frase, siendo lo más sincero posible, el valor que refleje su experiencia profesional más frecuente para usted en los últimos 30 días.

0=Nunca 1=Raramente 2=Algunas veces 3=Con alguna frecuencia 4=Casi siempre 5=Siempre

1. __ Soy feliz.
2. __ Estoy preocupado por una o más personas a las que he ayudado o ayudo.
3. __ Estoy satisfecho de poder ayudar a la gente.
4. __ Me siento vinculado a otras personas, con ocasión de mi trabajo.
5. __ Me sobresaltan los sonidos inesperados.
6. __ Me siento fortalecido después de trabajar con las personas a las que he ayudado.
7. __ Encuentro difícil separar mi vida personal de mi vida profesional.
8. __ Pierdo el sueño por las experiencias traumáticas de las personas a las que he ayudado.
9. __ Creo que he sido afectado negativamente por las experiencias traumáticas de aquellos a quienes he ayudado.
10. __ Me siento “atrapado” por mi trabajo.
11. __ Debido a mi profesión tengo la sensación de estar al límite en varias cosas.
12. __ Me gusta trabajar ayudando a la gente.

13. __Me siento deprimido como resultado de mi trabajo.
14. __Me siento como si fuera yo el que experimenta el trauma de alguien al que he ayudado.
15. __Tengo creencias (religiosas, espirituales u otras) que me apoyan en mi trabajo profesional.
16. __Estoy satisfecho por cómo soy capaz de mantenerme al día en las técnicas y procedimientos de asistencia médica.
17. __Soy la persona que siempre he querido ser.
18. __Mi trabajo me hace sentirme satisfecho
19. __Por causa de mi trabajo me siento agotado.
20. __Tengo pensamientos de satisfacción acerca de las personas a las que he ayudado y sobre cómo he podido ayudarles.
21. __Me siento abrumado por la cantidad y tipo de trabajo que tengo que afrontar.
22. __Creo que puedo hacer cambiar las cosas a través de mi trabajo.
23. __Evito ciertas actividades o situaciones porque me recuerdan a las experiencias espantosas de la gente a la que he ayudado.
24. __Planeo continuar con mi trabajo por muchos años.
25. __Como resultado de mi trabajo profesional, tengo pensamientos molestos, repentinos, indeseados.
26. __Me siento “estancado” (sin saber qué hacer) por cómo funciona el sistema sanitario.
27. __Considero que soy un buen profesional.
28. __No puedo recordar determinados acontecimientos relacionadas con víctimas muy traumáticas.
29. __Soy una persona demasiado sensible.
30. __Estoy feliz por haber elegido hacer este trabajo.



HOJA INFORMATIVA

Intervención minimizar los efectos de la Fatiga por Compasión

La Universidad de Lleida (Facultad de enfermería y fisioterapia), en colaboración con Pilar Cristóbal Laspalas está realizando una estudio de investigación, cuyo principal objetivo es Minimizar el efecto de la Fatiga por Compasión en profesionales sanitarios y no sanitarios que prestan atención en unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos en el ámbito domiciliario o en equipos de soporte, del Hospital *Sant Joan de Déu* y Hospital Materno Infantil *Vall d'Hebron* de Barcelona.

Para ello, se realizará una intervención basada en la escritura terapéutica y su interpretación en sesiones cognitivo-conductuales. Dicha intervención consiste:

Valoración pre y post intervención

Ejercicio básico de escritura terapéutica

Terapia personal cognitivo-conductuales:

- 5 sesiones semanales
- Duración de 1:30h

Toda la información recogida será tratada de manera confidencial, y analizada en conjunto para publicaciones científicas y difusión en congresos especializados. En ningún caso se publicarán sus resultados individuales ni ningún tipo de información que pudiera identificarle.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria y usted puede retirarse en cualquier momento sin tener que dar explicaciones ni sufrir ninguna penalización por ello. Al finalizar el estudio, el equipo se compromete a explicar los resultados a todos los participantes que estén interesados en conocerlos, y así lo indiquen.

Este proyecto, está dirigido por Pilar Cristóbal Laspalas y la Facultad de Enfermería y Fisioterapia. Si tiene alguna duda sobre este estudio, puede hacer preguntas ahora o en cualquier momento de su participación en él pcl3@alumnos.udl.cat.

ANEXO 3: Consentimiento informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO

D. /Dña...., mayor de edad, de años de edad, manifiesto que he sido informado/a sobre la **Intervención para minimizar los efectos de la Fatiga por Compasión**, dirigido por Pilar Cristóbal Laspalas y la Facultad de Enfermería y Fisioterapia de la UdL.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

- 1. He realizado todas las preguntas que he creído conveniente sobre el estudio y me han respondido satisfactoriamente.**
- 2. Comprendo que mi participación es voluntaria.**
- 3. Comprendo que puedo retirarme del estudio y revocar este consentimiento:**
 - a. Cuando quiera**
 - b. Sin tener que dar explicaciones y sin que tenga ninguna consecuencia de ningún tipo.**

He sido también informado/a de que mis datos personales serán protegidos y sometidos a las garantías dispuestas en la ley 15/1999 de 13 de diciembre y que mis datos NUNCA serán transmitidos a terceras personas o instituciones.

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO a participar en este estudio, para cubrir los objetivos especificados.

Firma del participante:

Firma del investigador:

Nombre y fecha:

Nombre y fecha:

A los efectos de lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (en adelante LOPD), y el Real Decreto 994/1999, de 11 de junio, de Reglamento de Medidas de Seguridad de los Ficheros Automatizados que contengan Datos de Carácter Personal, el interviniente queda informado y expresamente consiente la incorporación de sus datos a los ficheros de carácter personal de los que sea responsable la Facultad de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de Lleida. La Universidad de Lleida garantiza que todos los datos personales y/o de sus familiares representados facilitados por el titular serán tratados con la mayor confidencialidad y en la forma y con las limitaciones previstas en la LOPD y demás normativa aplicable.

El presente consentimiento se otorga sin perjuicio de todos los derechos que le asisten en virtud de la normativa antes citada y especialmente de la posibilidad de ejercer gratuitamente los derechos de acceso a la información que nos haya facilitado y de la rectificación, cancelación y oposición en cualquier momento que lo desee. Para ello debe dirigirse por escrito a pci3@alumnos.udl.cat

ANEXO 4: Evaluación de la intervención



ENCUESTA PARA LA EVALUACIÓN DE LA INTERVENCIÓN

Profesión:	
Sexo:	Edad:

Para cada elemento identificado a continuación, rodee con un círculo el número de la derecha que considere más acorde con su criterio de calidad. Utilice la escala anterior para seleccionar el número de calidad.

	Escala				
	Insuficiente	Bien			Excelente
Se han cubierto mis expectativas en relación a esta intervención.	1	2	3	4	5
Los temas tratados son aplicables a mi vida diaria.	1	2	3	4	5
La duración ha sido adecuada.	1	2	3	4	5
Los contenidos desarrollados han resultado interesantes y motivadores	1	2	3	4	5
Los contenidos han contribuido a la consecución de los objetivos.	1	2	3	4	5
Se han conseguido los objetivos formulados en el programa.	1	2	3	4	5
Los contenidos se han expuesto con la debida claridad.	1	2	3	4	5
Las condiciones ambientales (aula, mobiliario, recursos utilizados) han sido adecuadas para desarrollar el programa.	1	2	3	4	5